

ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA Y VALORACIÓN DE LOS SÍNTOMAS EN DISFAGIA

ALEJANDRA MARÍA GUTIÉRREZ-ACHURY¹, KAREM RUALES SUÁREZ², LUIS FERNANDO GIRALDO CADAVID³, MARIA LEONOR RENGIFO VARONA⁴

¹MD Residente en Medicina Física y Rehabilitación, ²MD Residente en Medicina Física y Rehabilitación, ³MD PhD Profesor de Medicina, ⁴MD Especialista en Medicina Física y Rehabilitación.

Universidad de La Sabana, Departamento de Investigación
Correspondencia: alejaguti53@gmail.com; móvil: 3002706127.

Recibido: 29 Mayo 2015 Aceptado: 15 9 Junio 2015

Resumen

La disfagia es un síntoma que tiene repercusiones en la calidad de vida de cualquier individuo que la padezca. Asimismo puede asociarse a varias complicaciones respiratorias y nutricionales que van a impactar en los diferentes ámbitos psicosociales. Por esta razón se han establecido parámetros para evaluar la calidad de vida de los pacientes con este diagnóstico. Por otro lado es importante reconocer los síntomas que caracterizan la disfagia para que ésta sea detectada de manera oportuna por el personal de salud. Es por ello que también se han desarrollado escalas para este fin.

Las escalas de calidad de vida y de evaluación de síntomas son instrumentos de evaluación importantes porque proporcionan información valiosa al médico tratante acerca de la percepción del estado de salud actual del paciente, los síntomas clave y los efectos de la intervención terapéutica.

En este trabajo se describen las características y propiedades psicométricas de los instrumentos existentes para la evaluación de la calidad de vida y la valoración de los síntomas de los pacientes con disfagia.

Palabras clave: disfagia, escalas, calidad de vida.

SCALES OF QUALITY OF LIFE AND ASSESSMENT OF SYMPTOMS IN DYSPHAGIA

Abstract

Dysphagia it is a symptom with repercussions in life quality of any individual who suffer it. In the same way, it could be related to many respiratory and nutritional complications that will have an impact in different psychosocial aspects. For this reason it has been established parameters in order to evaluate the life quality of the patients with this condition. On the other hand, it is important to recognize the characteristic symptoms of dysphagia in order to be detected appropriately by the health community, for which reason has been also the development of scales.

The life quality scales and the evaluation of symptoms are important instruments because provides

valuable information to the doctor in charge about the perception of the current health condition of the patients, the key symptoms and the effects of a therapeutic intervention.

In this paper we describe the characteristics and psychometric properties of the instruments available to the evaluation of life quality and the assessment of the symptoms of the patients with dysphagia.

Key words: Dysphagia, scales, quality of life.

ESCALAS DE QUALIDADE DE VIDA E AVALIAÇÃO DOS SÍNTOMAS EM DISFAGIA

Resumo

A disfagia é um sintoma que tem repercussão na qualidade da vida de qualquer pessoa que sofra dela. Assim mesmo pode estar associada com algumas complicações respiratórias y nutricionais que impactaram nos diferentes âmbitos psicossociais. Por essa razão estabeleceram-se parâmetros para avaliar a qualidade de vida dos pacientes com esse diagnóstico. Por outro lado é importante reconhecer os sintomas que caracterizam a disfagia para que esta seja detectada de maneira oportuna pelo equipe de saúde. É por ele que também se tem desenvolvido escalas para isso.

As escalas de qualidade de vida e de evacuação de sintomas são instrumentos de avaliação importantes por que dão informação valiosa ao médico encargado da percepção do estado de saúde do paciente, os sintomas chaves e os efeitos da intervenção terapêutica.

Este paper descreve as características e propriedades psicométricas dos instrumentos para avaliação da qualidade da vida e valoração dos sintomas dos pacientes com disfagia.

Palavras-chave: disfagia, escalas, qualidades de vida

Introducción

Disfagia se define como una disfunción en la deglución o dificultad durante el transporte del bolo alimenticio desde la boca hasta el estómago y puede involucrar las distintas fases de éste proceso ante sustancias de diversas consistencias. Es un síntoma común en las enfermedades neurológicas o musculares que puede ocurrir como consecuencia de lesiones o alteraciones del sistema nervioso central, del sistema nervioso periférico, la unión neuromuscular o el músculo. Dentro de los síntomas de la disfagia encontramos la dificultad para iniciar la deglución, regurgitación nasofaríngea, sensación de residuo faríngeo post-deglución, con necesidad de repetir el proceso de deglución para realizar el aclaramiento faríngeo, cambios de voz con la deglución, voz nasal (rinolalia), disfonía, reflejo nauseoso disminuido o retrasado, tos voluntaria débil, tos con la deglución, disminución del reflejo de la tos y asfixia (1). Se

ha reportado una prevalencia de disfagia entre el 8.4 y el 16% de la población general, que aumenta con la edad, llegando a cifras hasta del 26% para personas mayores de 76 años (2-6). Cursa con complicaciones que se pueden clasificar en dos grupos, el primero cuando disminuye la eficacia del proceso deglutorio, en donde los pacientes pueden presentar desnutrición o deshidratación y el segundo grupo cuando disminuye la seguridad de la deglución causando asfixia y obstrucción de la vía aérea (aspiración traqueobronquial), que puede resultar en neumonía en el 50% de los casos(2-4).

La mayoría de las investigaciones sobre disfagia se han encaminado hacia la fisiopatología de la enfermedad, el diagnóstico y el tratamiento; encontrándose poca literatura dedicada al pronóstico y la calidad de vida de las personas afectadas por trastornos de la deglución, siendo necesario evaluar no sólo las implicaciones fisiológicas, diagnósticas y

terapéuticas, sino también las consecuencias emocionales, sociales y psicológicas.

La calidad de vida puede ser entendida como la percepción que el individuo puede tener de su salud teniendo en cuenta los dominios social, psicológico y funcional. Es de carácter subjetivo, multidimensional e incluye el funcionamiento positivo o dimensiones negativas (7).

Entre las herramientas que se han desarrollado para determinar la calidad de vida en disfagia se encuentran múltiples escalas, para su aplicación en una población determinada, éstas deben pasar un proceso de validación en donde se analice si el instrumento mide con precisión lo que se pretende en el lugar de interés (propiedades psicométricas). Por este motivo se plantea como objetivo en esta revisión, la descripción de las características de las escalas de medición de calidad de vida y de valoración de los síntomas en disfagia.

Instrumentos de valoración de calidad de vida y de valoración de los síntomas

Los cuestionarios de síntomas pueden dividirse entre aquellos que evalúan la calidad de vida y aquellos que exploran el estado de salud funcional.

Los que evalúan la calidad de vida exploran de manera comprehensiva los dominios que la afectan, como el físico, funcional, emocional, social, autoestima, estado de salud, carga, síntomas, comunicación, fatiga, sueño, entre otros.

Los que evalúan el estado de salud funcional tienen como objetivo principal cuantificar los síntomas de la enfermedad y la carga que éstos producen en el individuo, exploran algunos aspectos relacionados con la calidad de vida, pero no hacen una evaluación comprehensiva de la misma(8).

Hasta el momento se encuentran pocos cuestionarios específicos para evaluar la calidad de vida, entre ellos está: Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL), la MD Anderson Dysphagia Inventory (MDADI), Dysphagia Handicap Index (DHI). El Eating Assessment Tool (EAT-10) es un cuestionario de 10 preguntas que evalúa el estado de salud funcional. Para que estos cuestionarios puedan ser utilizados en la práctica clínica o en un trabajo de investigación se deben conocer con suficiencia sus características psicométricas, de lo contrario sus resultados no pueden ser interpretados o carecen de relevancia clínica y si se va a ejecutar en un idioma diferente al original, se debe establecer su fiabilidad y validez en los nuevos grupos lingüísticos en los que se aplique (9, 10).

Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL)

Es un instrumento pronóstico específico de los síntomas, que fue desarrollado para valorar la severidad de la disfagia; está considerada como el gold standard para determinar la calidad de vida en pacientes con disfagia orofaríngea. Esta escala fue desarrollada en 3 etapas: en la primera se dieron los fundamentos conceptuales y desarrollaron un cuestionario con 185 ítems que en la segunda etapa fueron reducidos a 93 ítems; en la tercera etapa se realizó la validación y se documentó la fiabilidad del instrumento, reduciendo el cuestionario a 44 ítems y 11 subescalas, cuya calificación varía en una puntuación de 1 a 5, indicando si hay o no una alteración extrema en la calidad de vida (11-13). Se ha descrito que este instrumento puede ser dispendioso de diligenciar, por la cantidad de tiempo que se debe emplear para esto y para que el personal de salud lo califique. A pesar de que se ha descrito su uso en estudios, esta limitación hace que el instrumento sea poco utilizado en la práctica clínica (10, 13, 14).

La escala SWAL-QOL ha sido validada en francés, holandés, chino y sueco. En el caso de la validación sueca, se realizó a través de un estudio transversal en pacientes con disfagia orofaríngea debido a cáncer de cabeza y cuello o enfermedad neurológica y los datos fueron comparados con un grupo control de pacientes con características similares sin disfagia; la muestra tuvo 126 pacientes y 115 respondieron; entre las características demográficas de la población, se encontró que el 57% eran hombres con una edad media de 64 años. Se evaluó la factibilidad de realizar el cuestionario, describiendo que los pacientes no lo encontraron perturbador o molesto y les tomó de 10 a 20 minutos para completarlo. También evaluaron la fiabilidad, la validez clínica y la validez del constructo, encontrando que la versión sueca era sensible a la severidad de la enfermedad según la medición de las texturas de los alimentos tolerado por los pacientes y confirmaron los resultados del trabajo original de validación de la escala (15). En el caso de la validación China, se realizó en Hong Kong en un estudio transversal, en una muestra de 100 sujetos con alteraciones de la deglución en los que se evaluaron las medidas psicométricas pertinentes para la validación; luego reclutaron a 20 sujetos para valorar la fiabilidad test-retest; los autores describen que los hallazgos encontrados relacionados con las propiedades de la validación son similares al estudio original, por lo que constituye una herramienta válida clínicamente y confiable para valorar la calidad de vida en pacientes chinos con disfagia en Hong Kong, sin importar la causa de ésta (16).

Dysphagia Handicap Index (DHI)

Se desarrolló en Detroit, inicialmente fue un cuestionario de 60 puntos (versión alfa) desarrollado por especialistas en trastornos del lenguaje, quienes realizaron una recopilación

de los síntomas presentados por pacientes con disfagia en un periodo de un mes; aplicaron la versión alfa a un grupo de 77 pacientes con disfagia (44 hombres, con edad media: 62,6 años) con diferentes causas neurológicas, oncológicas y estructurales. La versión final es un cuestionario de 25 ítems relacionados con aspectos de la deglución en la vida diaria; se encuentra subdividido en 3 dominios, cada ítem puede ser calificado en “nunca”, “algunas veces” y “siempre” y se extrapola a una escala de 0 a 4 (siendo cero=nunca, dos=algunas veces y cuatro=siempre) y tiene que ver con: aspectos emocionales (7 ítems relacionados con consecuencias psicosociales), funcionales (9 ítems relacionados con consecuencias respiratorias y nutricionales) y físicos (9 ítems con síntomas relacionados a la deglución). Se encontró que el DHI diferencia los individuos con disfagia y los controles, que tiene una alta validez interna y fiabilidad test- retest; es sensible a las diferencias significativas en el score basado en la severidad clínica de la disfagia (17).

M. D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI)

Es un instrumento utilizado en pacientes con cáncer de cabeza y cuello, puede ser usado para valorar la percepción del paciente para deglutir, el resultado del tratamiento y como la disfunción de la deglución afecta su calidad de vida. Fue desarrollado por un grupo interdisciplinario de la Universidad de Texas, en el M.D. Anderson Cancer Center (UTMDACC); donde inicialmente hicieron un formato preliminar que luego se completó por pacientes con antecedente de cáncer de cabeza y cuello y disfagia. Hace una valoración global (una pregunta) que evalúa la dificultad para la deglución individual que afecta la rutina diaria en general, tiene 20 ítems y comprende 3 subescalas: la emocional (8 ítems en donde se evalúa la respuesta individual afectiva a la alteración de la deglución), la funcional (5 ítems que evalúa el impacto en las actividades de la vida diaria) y la física (6 ítems que evalúa la autopercepción de las dificultades en la deglución). Respecto a la calificación utiliza una escala de 5 puntos (1-5), el puntaje mínimo es de 20 y el máximo es de 100 (18).

Esta escala se encuentra validada en numerosos idiomas, entre ellos en holandés, proceso realizado en Maastricht University Medical Center; respecto al diseño del estudio, se realizó con 76 pacientes (75% hombres, con edad media de 64 años) con antecedente de disfagia orofaríngea debido a enfermedad oncológica, se les solicitó que diligenciaran los cuestionarios: SWAL-QOL, MDADI, DHI y la Dysphagia Severity Scale (DSS, escala análoga visual de severidad) durante la consulta médica o por teléfono y posteriormente enviaron de nuevo el cuestionario por correo a la dirección postal para repetir la medición; ellos encontraron que la fiabilidad test- retest para la escala MDADI y la DSS era

buena, mientras que no pudieron determinar este parámetro para la DHI. Sin embargo, las versiones holandesas del MDADI y el DHI no cumplieron a cabalidad todos los criterios de las propiedades psicométricas necesarias y en conclusión recomiendan que los investigadores que necesiten evaluar la calidad de vida en disfagia usen cuestionarios con las mejores propiedades psicométricas (10).

Escala EAT-10

Es un instrumento auto-administrado para cuantificar los síntomas de la disfagia, que sirve para el despistaje, evaluación de la severidad de los síntomas y de la mejoría. Surgió ante la necesidad clínica de utilizar una herramienta que sea rápida de realizar y fácil de calificar, que pueda ser administrado en cada visita del paciente para valorar la severidad de los síntomas (incluso en escenarios con cortos tiempos de consulta), incluye algunos ítems relacionados con la calidad de vida. Este instrumento, es aplicable a un amplio rango de pacientes con disfagia, incluyendo aquellos con disfagia orofaríngea y esofágica. Además se ha demostrado que tiene una excelente consistencia interna, reproducibilidad test- retest y validez basada en los criterios (14).

La elaboración de esta escala se realizó en 4 fases separadas: en la primera fase se reunió un grupo multidisciplinario de expertos en disfagia (gastroenterólogos, otorrinolaringólogos, fonoaudiólogos y nutricionistas), quienes después de revisar la literatura y otros cuestionarios contribuyeron con 10 preguntas cada uno. Todos los ítems fueron organizados, y redujeron el cuestionario a 20 preguntas en total (EAT-20) (14).

En la segunda fase se realizó una nueva reducción en el número de ítems, evaluando su fiabilidad; se administró el formato en 2 ocasiones separadas con 24 horas de diferencia a 100 personas normales (controles) y a 235 personas con diagnóstico previo de alteraciones en deglución. Se eliminaron 10 ítems que fueron calificados como redundantes y poco confiables; quedando el instrumento del estudio (EAT-10) (14).

En la tercera fase se administró el instrumento a una cohorte de 100 voluntarios sanos sin antecedentes de alteraciones de la voz, de la deglución, de la vía aérea, neurológicas, reumatológicas, hematológicas o neoplásicas o reflujo. Se consideró el límite normal superior para el EAT-10 cuando los resultados eran hasta 2 desviaciones estándar de la media; es decir un puntaje de 3 o más para el EAT-10 es considerado como anormal (indicativo de la presencia de disfagia) (14).

En la cuarta etapa se analizó la validez administrándose a una cohorte de 235 individuos con alteraciones en la deglución y en la voz, el 54% de los pacientes eran hombres, el 28% tenían enfermedad por reflujo, el 22% tenían alteraciones en la voz, el 21% tenían disfagia orofaríngea, el 18% historia de cáncer de cabeza y cuello y el 11% tenían disfagia esofágica. El puntaje entre los pacientes con disfagia orofaríngea y esofágica fue similar, al igual que en aquellos con historia de cáncer de cabeza y cuello; además presentaron mayor puntaje que los pacientes con enfermedad por reflujo y alteraciones de la voz. También se administró a 46 individuos que tuvieron tratamiento para la disfagia antes y después de éste, comparando los resultados, que mostraron mejoría significativa con la intervención en todas las variables del EAT-10, indicando una excelente validez del instrumento (14). El tiempo promedio requerido para contestar este cuestionario es de 2 minutos y es autoadministrado, lo que facilita su implementación en escenarios con tiempos de consulta reducidos, incluso utilizando el tiempo que el paciente pasa en la sala de espera (14).

Se realizó la traducción y validación de la versión en español de la escala EAT-10 para despistaje de la disfagia. El objetivo del estudio era traducir y adaptar al español esta escala, así como evaluar sus propiedades psicométricas. Realizaron un estudio prospectivo con 61 pacientes mayores de edad (media de 74.9 ± 9.3 años), con adecuada capacidad cognitiva y funcional, divididos en tres grupos con las siguientes características clínicas: pacientes con diagnóstico previo de disfagia, riesgo de disfagia y sin riesgo de disfagia, quienes contestaron la versión traducida; luego pacientes e investigadores respondieron cuestionarios sobre la comprensión del EAT-10. El 95.1% de pacientes consideraron que las preguntas eran comprensibles y el 73.8% consideró fácil asignar puntuaciones a cada pregunta. Los investigadores concluyen que la versión española del EAT-10 ha mostrado su fiabilidad, consistencia interna y validez, constituyendo una buena herramienta para ser utilizada en la práctica clínica habitual (19). Se han publicado estudios que evalúan la capacidad predictiva para riesgo de aspiración al ser comparado con la videofluoroscopia uno de ellos realizado por Cheney y col. en 2014 en donde teniendo en cuenta un punto de corte para el puntaje total de la escala mayor a 15 encontraron una sensibilidad del 71% y una especificidad del 53%. Otro estudio publicado en el mismo año por Rofes y colaboradores reportaron sensibilidad de 89% y una especificidad del 82% para disfagia teniendo un punto de corte del EAT - 10 2 (20,21). El punto de corte de Cheney resulta demasiado alto y puede dar lugar a muchos falsos negativos (>29%), por lo que no resulta muy recomendable en la práctica clínica, probablemente encontraron estos valores porque el grupo de pacientes en los que hicieron el

estudio era un subgrupo con disfagia especialmente severa. Aunque es necesario contar con más información, es posible que el punto de corte más adecuado para el despistaje de aspiración esté más cerca del valor propuesto por Rofes (21).

Conclusiones

La disfagia es un síntoma pocas veces explorado por eso es tan importante conocer y contar con instrumentos que le permitan al personal de salud tener herramientas para realizar una adecuada valoración de los síntomas que puedan llevar a sospecharla.

En la mayoría de las escalas se evalúa la frecuencia en las que se están presentando los síntomas y la calificación de la percepción de su impacto en la vida diaria. Las escalas con menor tiempo de diligenciamiento hacen que aumente la accesibilidad al instrumento y sea más fácil su aplicabilidad en la consulta general. Aquellas escalas cuya extensión es mayor pueden ser utilizadas para llevar a cabo estudios de investigación o como parámetros para comprobar la validez de otras escalas y de esta manera enriquecer aún más lo que se conoce del tema.

Asimismo todos estos instrumentos de medición se hacen útiles para el seguimiento de la evolución de los pacientes después de haber realizado tratamientos para manejar la etiología de la disfagia y como éstos han impacto en la mejora de los síntomas y la efectividad de la intervención. Las escalas anteriormente descritas han sido traducidas en diferentes idiomas, han mostrado fiabilidad, reproducibilidad y validez.

Referencias

1. Cook IJ. Oropharyngeal dysphagia. *Gastroenterol Clin North Am.* 2009;38(3):411-31.
2. Langmore SE, Grillone G, Elackattu A, Walsh M. Disorders of swallowing: palliative care. *Otolaryngol Clin North Am.* 2009;42(1):87-105, ix.
3. Clave P, Terre R, de Kraa M, Serra M. Approaching oropharyngeal dysphagia. *Rev Esp Enferm Dig.* 2004;96(2):119-31.
4. Germain I, Dufresne T, Gray-Donald K. A novel dysphagia diet improves the nutrient intake of institutionalized elders. *J Am Diet Assoc.* 2006;106(10):1614-23.
5. Speyer R, Cordier R, Kertscher B, Heijnen BJ. Psychometric properties of questionnaires on functional health status in oropharyngeal dysphagia: a systematic literature review. *Biomed Res Int [serial on the Internet].* 2014.
6. Kertscher B, Speyer R, Fong E, Georgiou AM, Smith M. Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in the Netherlands: A Telephone Survey. *Dysphagia [serial on the Internet].* 2014.

7. Ferrans C, Zerwic J, Wilbur J, Larson J. Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*. 2005;37(4): 336-342.
8. Speyer R. Oropharyngeal dysphagia: screening and assessment. *Otolaryngol Clin North Am*. 2013;46(6):989-1008.
9. Sánchez R, Gómez C. Conceptos básicos sobre validación de escalas. *Rev. Col Psiquiatría*. 1998; XXVII (2).
10. Speyer R, Heijnen BJ, Baijens LW, Vrijenhoef FH, Otters EF, Roodenburg N, et al. Quality of life in oncological patients with oropharyngeal dysphagia: validity and reliability of the Dutch version of the MD Anderson Dysphagia Inventory and the Deglutition Handicap Index. *Dysphagia*. Dec;26(4):407-14.
11. McHorney CA, Bricker DE, Kramer AE, Rosenbek JC, Robbins J, Chignell KA, et al. The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: I. Conceptual foundation and item development. *Dysphagia*. 2000;15(3):115-21.
12. McHorney CA, Bricker DE, Robbins J, Kramer AE, Rosenbek JC, Chignell KA. The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: II. Item reduction and preliminary scaling. *Dysphagia*. 2000;15(3):122-33.
13. McHorney CA, Robbins J, Lomax K, Rosenbek JC, Chignell K, Kramer AE, et al. The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*. 2002 Spring;17(2):97-114.
14. Belafsky PC, Mouadeb DA, Rees CJ, Pryor JC, Postma GN, Allen J, et al. Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 2008 Dec;117(12):919-24.
15. Finizia C, Rudberg I, Bergqvist H, Ryden A. A Cross-sectional Validation Study of the Swedish Version of SWAL-QOL. *Dysphagia*. Oct 18.
16. Lam PM, Lai CK. The validation of the Chinese version of the Swallow Quality-of-Life Questionnaire (SWAL-QOL) using exploratory and confirmatory factor analysis. *Dysphagia*. Jun;26(2):117-24.
17. Silbergleit AK, Schultz L, Jacobson BH, Beardsley T, Johnson AF. The Dysphagia handicap index: development and validation. *Dysphagia*. 2010;27(1):46-52.
18. Chen AY, Frankowski R, Bishop-Leone J, Hebert T, Leyk S, Lewin J, et al. The development and validation of a dysphagia-specific quality-of-life questionnaire for patients with head and neck cancer: the M. D. Anderson dysphagia inventory. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 2001;127(7):870-6.
19. Peláez B, Sarto, Seguro, Romagosa, Puiggrós, Vázquez, et al. Traducción y validación de la versión en español de la escala EAT-10 (Eating Assessment Tool-10) para despistaje de la disfagia. *Nutrición Hospitalaria*. 2011;26(1):52 - 3.
20. Rofes L, Arreola V, Mukherjee R, Clave P. Sensitivity and specificity of the Eating Assessment Tool and the Volume-Viscosity Swallow Test for clinical evaluation of oropharyngeal dysphagia. *Neurogastroenterology and motility : the official journal of the European Gastrointestinal Motility Society*. 2014;26(9):1256-65.
21. Cheney DM, Siddiqui MT, Litts JK, Kuhn MA, Belafsky PC. The Ability of the 10-Item Eating Assessment Tool (EAT-10) to Predict Aspiration Risk in Persons With Dysphagia. *The Annals of otology, rhinology, and laryngology*. 2014.